

## HISTORIA PAULINKI

Nasza Kochana córeczka Paulinka urodziła się w 39 tyg ciąży-11 marca 2008r. z wagą 3780kg i 57cm długości. Była ślicznym, dużym dzieckiem, nic nie wskazywało na to, że  $\frac{3}{4}$  swojego pierwszego roku życia spędzi w szpitalu. Jak większość dzieci w pierwszych dniach przechodziła żółtaczkę fizjologiczną, została naświetlona lampami i po paru dniach wypisano nas do domu.

W 9 dobie po urodzeniu-22 marca została przewieziona na oddział Intensywnej Terapii do Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego w Jastrzębiu Zdroju z powodu Hyperbilirubimien, czyli bardzo wysokiego poziomu bilirubiny we krwi ponad 30mg/dl. Po zastosowaniu fototerapii i odpowiedniemu leczeniu Paulinka po kilku dniach była już w domu. W zaleceniach poszpitalnych musieliśmy co jakiś czas badać krew, jednak za każdym razem wyniki badań dużo odbiegały od normy.

Po raz kolejny dostaliśmy się do szpitala, tym razem do Śląskiego Centrum Pediatrii w Zabrze, Paulinka miała wtedy 2 miesiące. W klinice po ogólnych badaniach pada podejrzenie Atrezji dróg żółciowych, stwierdza się również wadę serca ASDII. Stamtąd natychmiast skierowano nas na dalsze leczenie do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, gdzie jesteśmy pod stałą opieką od 27 maja 2008r. Jak się okazuje diagnoza była słuszna. Paulinka ma wadę wrodzoną -zarośnięte drogi żółciowe. Tam też poinformowano nas, że w najbliższej przyszłości czeka naszą córeczkę przeszczep wątroby. Brzmiało to jak wyrok.

Pierwsza operacja -zabieg metodą Kasai odbyła się 4 czerwca.

Wtedy mieliśmy nadzieję, że operacja spowolni rozwój choroby ale marskość wątroby postępowała, a my byliśmy coraz bardziej bezsilni. Pod koniec czerwca wypisano nas do domu ale jak się okazało nie na długo. Ogromne ilości leków jakie musiało i musi przyjmować nasze dziecko jest niewyobrażalne.

27 czerwiec 2008 roku- przyjęcie do Szpitala w Wodzisławiu Śląskim, zakażenie ogólne w tym dróg żółciowych. Wtedy wydawało nam się że Paulinka w ogóle nie wiedziała co to znaczy być w domu, ciągle pobyty w szpitalach, ból zadawany tak malutkiemu dziecku przy każdym ukłuciu igłą, kroplówki, płacz i mnóstwo nieprzespanych nocy.

17 lipiec 2008r. Kolejny pobyt w CZD w Warszawie. Leczenie objawowe zakażenia dróg żółciowych i ogólnego stanu zapalnego. Ogromne ilości badań, które z dnia na dzień coraz bardziej osłabiają nasze dziecko były niestety konieczne. Paulinka zostaje wypisana do domu 31 lipca by nabrać sił na to, co dopiero przed nią.

2 wrzesień 2008r, przyjęcie do CZD w Warszawie. Od tej pory zaczyna się potężna walka o życie naszego Skarba. Kolejne zakażenia w tym krwi, bóle brzucha, niepokój. Marskość wątroby. Żywnienie pozajelitowe, nie jest w stanie nic przyjąć doustnie, brak apetytu. Badania kwalifikacyjne do przeszczepu wątroby. Stan Paulinki pogarsza się z dnia na dzień.

Ja jako matka, jestem z nią i w dzień i w nocy ale nie mam już siły patrzeć na to jak cierpi, wiem, że muszę być silna bo ona mnie teraz bardzo potrzebuje.

28 października 2008r. Rodzinny przeszczep wątroby. Można powiedzieć, że Paulinka otrzymuje drugie, lepsze życie, bez bólu i strachu o każdy, miejmy nadzieje lepszy dzień. Niewyobrażalny strach o dwoje najbliższych mi ludzi, Paulinka na jednym stole operacyjnym, a mój mąż na drugim, by ratować własne dziecko i oddać mu kawałek swojej wątroby. Widok dziecka po operacji jest nie do opisania. Paulinka podłączona do respiratora, pomp medycznych i fachowej aparatury - wtedy dopiero zrozumiałam jaka ona ma wewnętrzną siłę i chęć do życia, by przetrwać to wszystko.

Dwa dni po przeszczepie 30 października pierwszy odrzut wątroby. Dalsza walka o życie, strach, by nie stracić przeszczepionego organu. Kolejne odrzuty 24 listopad i 5 grudzień. Do tego doszły wszystkie możliwe zakażenia, krwi, gardła, moczu i kału. Modliliśmy się tylko o siłę dla naszego dziecka i nas samych, bo tylko tyle nam pozostało. Dzięki poświęceniu

wspaniałych lekarzy w CZD i chęci życia naszej Paulinki z dnia na dzień było coraz lepiej. Nasza córeczka coraz częściej uśmiechała się i nabierała sił. Może dlatego, że pod swoim sercem nosiłam jej siostrzyczkę Hanię i wiedziała, że tak szybko nie może się poddać, bo czeka ją piękne i radosne życie.

16 styczeń 2009 roku. Jeden z najszcześniejszych dni w naszym życiu - JEDZIEMY DO DOMU!!

Paulinka już w dobrym stanie. Z nadzieją w oczkach bo za parę godzin zobaczy swój dom, którego nie widziała prawie pół roku. A ja ze łzami żegnam się z ludźmi z którymi łączyły nas te same problemy - choroba dziecka, i nie mogę doczekać się powrotu do domu, by przygotować się na przyjęcie na świat naszej drugiej pociechy.

Teraz czekają nas częste kontrole w Warszawie i mnóstwo lekarstw jakie musi Paulinka przyjmować ale z tym jakoś sobie poradzimy.

Trzeba teraz bardzo uważać na naszą Księżniczkę, unikać kontaktu z innymi chorymi, zapewnić jej dobre odżywianie i dobre warunki życia. Leki immunosupresyjne osłabiają jej organizm ale dzięki nim, przeszczepiona wątroba może prawidłowo funkcjonować.

Nareszcie w domu. Paulinka cieszy się każdym dniem, każda straconą chwilą, a my razem z nią. Poznaje wszystko od nowa, przecież świat stoi przed nią otworem.

17 lutego 2009r. Szpital w Wodzisławiu Śląskim. Ostra infekcja dróg oddechowych. Szczęście w nieszczęściu, z wątrobą nic się nie dzieje. Po dożylniej antybiotykoterapii po kilku dniach zostaje wypisana do domu.

26 sierpień 2009r. CZD Warszawa. Przyjęcie na oddział oraz wykonanie sanacji jamy ustnej w pełnej narkozie. Niestety, po tej ilości leków jakie przyjmuje Paulinka, wyrwanie i leczenie zębów było nieuniknione.

Przy każdej wizycie w Poradni Chorób i Transplantacji Wątroby w Warszawie boimy się, że coś będzie nie tak. Dzięki Bogu do tej pory wyniki badań Paulinki są bez zastrzeżeń.

Każdy następny dzień jest dla nas błogosławieństwem. Dziękujemy Bogu, że jest wśród nas i dobrze się rozwija.

Czas leczy rany ale to co nas spotkało nie da się zapomnieć. Patrząc z perspektywy czasu, cieszymy się każdym dniem, bo nie wiemy co przyniesie jutro. Los nas nie oszczędził.

Najważniejsze, że Paulinka żyje i ma dla kogo żyć. Widzieliśmy nie jedno w szpitalach, śmierć, cudowne ocalenia dzieci. Dlatego życzę Wszystkim i sobie dużo siły i optymizmu w tym co robimy. Odwagi w podejmowaniu decyzji i normalności życia. Co nas nie zabije to nas wzmocni.